

江西省卫生健康委员会文件

赣卫妇幼字〔2024〕20号

关于调整江西省重型地中海贫血公益救助项目实施方案的通知

各设区市卫生健康委、赣江新区社会发展局，省直有关医疗机构：

2024年1月全省重型地中海贫血（以下简称“重型地贫”）公益救助项目实施以来，我省部分重型地贫患者得到及时救助，重型地贫患者家庭经济负担有效减轻。为进一步优化救助流程，扩大项目可及性，惠及我省更多重型地贫患者和地贫基因均为阳性的夫妻，经与中国社会工作联合会协商，决定对项目实施方案作出如下调整。请认真贯彻执行。

一、提质扩面，优化实施内容

（一）增加救助项目

1. 具有江西省户籍的重型地贫患者在省内医疗机构治疗，

或在省外医疗机构进行造血干细胞移植。

2. 一方具有江西省户籍、双方地贫基因均为阳性的高风险夫妻，在省内医疗机构应用第三代人类辅助生殖技术（以下简称“PGD 技术”）生育。

3. 具有江西省户籍的重型地贫患者使用促进红细胞成熟的药物治疗。

4. 具有江西省户籍的重型地贫患者进行造血干细胞移植的前期配型、中华骨髓库提供造血干细胞（复合配型、干细胞采集等费用）、移植后排异和并发症治疗等。

（二）提高救助标准

1. 对患有重型地贫低收入人口输血、服用祛铁药、使用罗特西普等普通治疗医保报销后自付费用，救助费用提高至每人每年不超 2.5 万元（2.5 万元以下含 2.5 万元按实际发生额补助）；进行造血干细胞移植及前期配型、中华骨髓库供者、移植后排异、并发症治疗等医保报销后自付费用，救助费用提高至每人每年不超过 10 万元（10 万元以下含 10 万元按实际发生额补助）。

2. 对患有重型地贫非低收入人口输血、服用祛铁药、使用罗特西普等普通治疗医保报销后自付费用，救助费用提高至每人每年不超过 1.6 万元（1.6 万元以下含 1.6 万元按实际发生额补助）；进行造血干细胞移植及前期配型、中华骨髓库供者、移植后排异、并发症治疗等医保报销后自付费用，救助费用提高

至每人每年不超过 8 万元(8 万元以下含 8 万元按实际发生额补助)。

3. 对夫妻双方均为地贫基因阳性应用 PGD 技术生育经医保报销后自付费用，每对夫妻每次救助费用不超过 2 万元(2 万元以下含 2 万元按实际发生额救助)。

(三) 增设救助机构

1. 增设省级定点医院：将南昌大学第一附属医院增设为重型地贫救助定点医院，与江西省儿童医院和赣南医科大学第一附属医院共同负责对建档重型地贫患者的输血、服用祛铁药、使用罗特西普以及造血干细胞移植等治疗。

2. 增设县级救助医院：增加 15 家重型地贫县级救助机构，分别为：宜丰县人民医院、遂川县人民医院、南康区第一人民医院、赣县区人民医院、上犹县人民医院、崇义县人民医院、安远县人民医院、定南县第一人民医院、兴国县人民医院、于都县人民医院、瑞金市人民医院、会昌县人民医院、信丰县人民医院、寻乌县人民医院、大余县人民医院。负责对就近就医的建档重型地贫患者输血、服用祛铁药、使用罗特西普等治疗。

3. 增设 PGD 技术干预救助机构：增设江西省具有 PGD 技术资质医疗机构为定点救助机构，包括：江西省妇幼保健院、赣州市妇幼保健院、南昌市生殖医院等。定点救助机构可根据 PGD 技术审批校验情况动态调整。根据救助对象的意愿，负责对其实施 PGD 技术。确定江西省妇幼保健院为 PGD 技术干预救助省

级管理机构。

二、简化程序，优化救助流程

（一）提出申请

首次申请救助：重型地贫患者或监护人在定点救助机构指导协助下，进入地中海贫血病救助项目公众号的“项目申请”栏中点击“首次申请”，选择相应的救助对象，填报相关信息提交申请及以下有关电子版证明材料，同时提交相应纸质材料至定点救助机构项目管理人。

1. 身份证明材料：如救助重型地贫患者，提供患者本人及其监护人（未成年人）的户口簿和身份证正反面复印件；如救助地贫基因均为阳性夫妻，提供夫妻双方身份证和结婚证正反面复印件。

2. 《江西省重型地中海贫血公益项目救助对象知情同意书》（存根页）。

3. 《江西省重型地中海贫血公益救助经费审批表》（新）。

4. 疾病和治疗证明材料。由治疗机构出具的疾病诊断证明、门诊治疗记录、病案首页和住院治疗记录、医疗费用和第三方费用票据清单等原件或复印件。

5. 医保等报销凭证。医保等部门出具的医疗费用报销凭证，能有效显示实际自付金额。

6. 《江西省重型地中海贫血患者低收入家庭经济情况登记表》及佐证材料。

7. 领款人银行卡复印件。

8. 《江西省重型地中海贫血公益救助项目接受救助声明》。

再次申请救助：重型地贫患者或监护人在定点救助机构指导协助下，进入地中海贫血病救助项目公众号的“项目申请”栏中点击“再次申请”，选择相应的救助内容，填报相关信息提交申请及以下证明材料电子版，同时提交相应纸质材料至定点救助机构项目管理人。

1. 《江西省重型地中海贫血公益救助经费审批表》（新）。

2. 再次治疗证明材料。由治疗机构出具的门诊治疗记录、住院治疗记录、医疗费用和第三方费用票据清单等原件或复印件。

3. 医保等报销凭证。医保等部门出具的医疗费用报销凭证，能有效显示实际自付金额。

4. 《江西省重型地中海贫血救助项目接受救助声明》。

在省内其他医疗机构所治疗的重型地贫患者、省外医疗机构所进行造血干细胞移植的重型地贫患者，需准备好相关纸质证明材料。其中，宜春市、上饶市、赣州市和吉安市等4个设区市其他医疗机构所治疗的重型地贫患者和省外医疗机构所进行造血干细胞移植的重型地贫患者，统一由辖区内市妇幼保健院协助提出救助申请，并收集、核实相关救助证明资料；其他设区市不在定点救助机构治疗的重型地贫患者，统一由省儿童医院协助提出救助申请，并收集、核实相关救助证明资料。实

施 PGD 技术生育的，不需公众号上申请，只需由提供服务的人类辅助生殖机构指导并协助提出救助申请，并收集、审核、上报相关救助证明纸质材料。

（二）分级分类审核

重型地贫患者救助审核工作分为线上和线下两阶段，审核线上提交的电子证明材料和线下提交的纸质证明材料应保证一致。线上审核需登录地中海贫血病救助项目管理系统完成相应审核环节；PGD 技术干预救助通过线下核实纸质材料完成审核。

初审。各定点救助机构负责本单位所有救助患者的初审，并收集纸质材料，经审核无误后报送至复审单位。

复审。赣州市妇幼保健院负责对赣州市范围内初审通过的资料进行复审；省儿童医院负责对我省除赣州市以外重型地贫患者初审通过的资料进行复审；省妇幼保健院负责对我省地贫基因均为阳性夫妻初审通过的资料进行复审。复审通过的纸质材料经省卫生健康委报送中国社会工作联合会，经审核无误后，于 15 个工作日内将救助款转至申请人所提交的指定账户。

三、强化保障，提升救助实效

（一）强化政策宣传。各地卫生健康行政部门和定点救助机构要通过微信、公众号、抖音等多种形式加强重型地贫公益项目宣传引导，定点救助机构要深入临床科室开展宣讲活动，使现有重型地贫患者和地贫基因均为阳性夫妻充分了解项目救助范围、标准及申请流程等相关政策。

(二) 强化救助服务。各定点救助机构要建立重型地贫公益救助工作群，充分摸清医疗机构现有重型地贫患者及夫妻双方均为地贫基因阳性的治疗、救助情况，指定专项人员负责救助项目工作，积极主动协助指导患者申请救助，对申请材料不符合的要第一时间告知申请者，并指导完善相关材料继续申请。

(三) 强化工作调度。各级相关卫生健康行政部门要定期调度工作进展，动态掌握重型地贫公益救助情况，及时通报各定点机构救助情况，对救助情况未达预期效果要进行跟踪，查找问题和原因，及时采取相应举措。

- 附件 1. 江西省重型地中海贫血公益救助经费审批表（新）
2. 江西省重型地中海贫血救助项目接受救助声明
 3. 江西省重型地中海贫血定点救助机构救助内容及项目管理人员通讯录



2024年10月14日

（信息公开形式：依申请公开）

附件 1

江西省重型地中海贫血公益救助经费
审批表（新）

救助内容： <input type="checkbox"/> 重型地贫一般治疗 <input type="checkbox"/> 造血干细胞移植 <input type="checkbox"/> PGD 技术干预 备注：在相应救助内容□打√					
申请情况： <input type="checkbox"/> 首次 <input type="checkbox"/> 再次 备注：在相应申请□打√					
患者姓名		性别		出生年月	
联系电话		身份证号码			
户籍所在地					
紧急联系人姓名 1		联系电话		与患者关系	
紧急联系人姓名 2		联系电话		与患者关系	
患者家庭是否为低收入家庭	是（ ） 否（ ）				
患病确诊时间及诊断结果	年 月 确诊为		救助医院		
治疗自付金额	元（大写： 整）				
救助金额（由救助医院填写）	元（大写： 整）				
本年度累计获得救助金额 （由救助医院填写）	元（大写： 整）				
领款人姓名		联系电话		与患者关系	
领款人开户银行全称			领款人开户银行账户		
填表医师签名：			时间： 年 月 日		
初审医院审核意见 年 月 日			复审医院审核意见 年 月 日		
江西省卫生健康委员会审核意见 年 月 日			中国社会工作联合会公益研究基金管委会审批意见： 年 月 日		

附件 2

江西省重型地中海贫血救助项目接受救助声明

患者：_____，身份证号码：_____，因患重型地中海贫血或携带地中海贫血基因，需要_____治疗，本次治疗总花费：_____元，医疗报销：_____元，个人支付：_____元，本次申请救助金额：_____元。救助金由中国社会工作联合会公益研究专项基金地中海贫血病公益救助项目全额支付。

此次救助系中国社会工作联合会公益研究专项基金针对江西重型地中海贫血患者或地中海贫血基因均为阳性夫妻的无条件救助，不存在任何利益输送或不当关联。

特此声明。

声明人签名（手写，按手印）：

与患者关系：

日期：

备注：申请人只需填写患者姓名、身份证号及落款内容，其余内容空留。

附件 3

江西省重型地中海贫血定点救助机构救助内容和项目管理人员通讯录

单位性质	单位名称	救助内容	管理人员	联系方式
4 家省级救助机构	省儿童医院	重型地贫普通治疗和造血干细胞移植	邹慧娟	0791-86388732
	赣南医科大学第一附属医院	重型地贫普通治疗和造血干细胞移植	张凯清	0797-8689029
	南昌大学第一附属医院	重型地贫普通治疗和造血干细胞移植	钟楠	0791-86427250
	省妇幼保健院	重型地贫普通治疗、 第三代人类辅助生殖技术生育	夏文书	19100173858
6 家市级救助机构	南昌市生殖医院	第三代人类辅助生殖技术生育	胡春红	18178913260
	宜春市妇幼保健院	重型地贫普通治疗	卢雪	13970535408
	上饶市妇幼保健院	重型地贫普通治疗	吴英	13879357266
	赣州市人民医院	重型地贫普通治疗	张敬东	18007079789

	赣州市妇幼保健院	重型地贫普通治疗、 第三代人类辅助生殖技术生育	骆福裕	13576715193
	吉安市妇幼保健院	重型地贫普通治疗	肖 婕	13970685966
15 家县级救助 机构	宜丰县人民医院	重型地贫普通治疗	卢颖聪	15879512075
	遂川县人民医院	重型地贫普通治疗	刘健强	13576896980
	安远县人民医院	重型地贫普通治疗	刘月秀	13870732775
	定南县第一人民医院	重型地贫普通治疗	黄建荣	13807071860
	兴国县人民医院	重型地贫普通治疗	石朝凤	13576676235
	于都县人民医院	重型地贫普通治疗	丁荣椿	15979736986
	会昌县人民医院	重型地贫普通治疗	丁 赞	15979826370
	信丰县人民医院	重型地贫普通治疗	袁 睿	18679782513
	南康区第一人民医院	重型地贫普通治疗	刘翼昌	13979787231
	赣县区人民医院	重型地贫普通治疗	何声福	13576752609
	上犹县人民医院	重型地贫普通治疗	冯丽萍	15907076163
	崇义县人民医院	重型地贫普通治疗	陈武伟	15970001613

	瑞金市人民医院	重型地贫普通治疗	杨小鑫	15083788018
	寻乌县人民医院	重型地贫普通治疗	谢双燕	13517979228
	大余县人民医院	重型地贫普通治疗	申昌沅	18279718050

备注：重型地贫普通治疗是指输血、服用祛铁药和使用罗特西普等治疗

江西省卫生健康委员会办公室

2024年10月22日印发

校对：妇幼健康处